La génération sacrifiée des adultes autistes

Après des années de mauvais diagnostics et de prises en charge inadaptées, un programme de repérage de ces patients longtemps oubliés par le système de soins est lancé dans trois régions.

DELPHINE CHAYET
dchayet@lefigaro.fr
ENVOYÉE SPÉCIALE À LYON

SANTÉ Les patients du Pr Caroline Demily, psychiatre à l'hôpital Le Vinatier, à Lyon, sont nés à une époque où l'autisme n'était pas diagnostiqué en France. Ils ont grandi avec ce trouble sans accompagnement adapté, et arrivent dans son service épuisés, après des années d'errance médicale. « *Certains ont passé leur vie à camoufler leurs particularités pour s'adapter à la société au prix d'une grande souffrance psychique* », relate la psychiatre, dont le service est spécialisé dans la prise en charge des adultes. « *D'autres n'ont pas pu s'intégrer, car leurs difficultés de communication étaient trop importantes. Ils ont développé des troubles psychiatriques – anxiété, dépression – qui ont été mal étiquetés et les ont amenés à des hospitalisations chroniques.* »

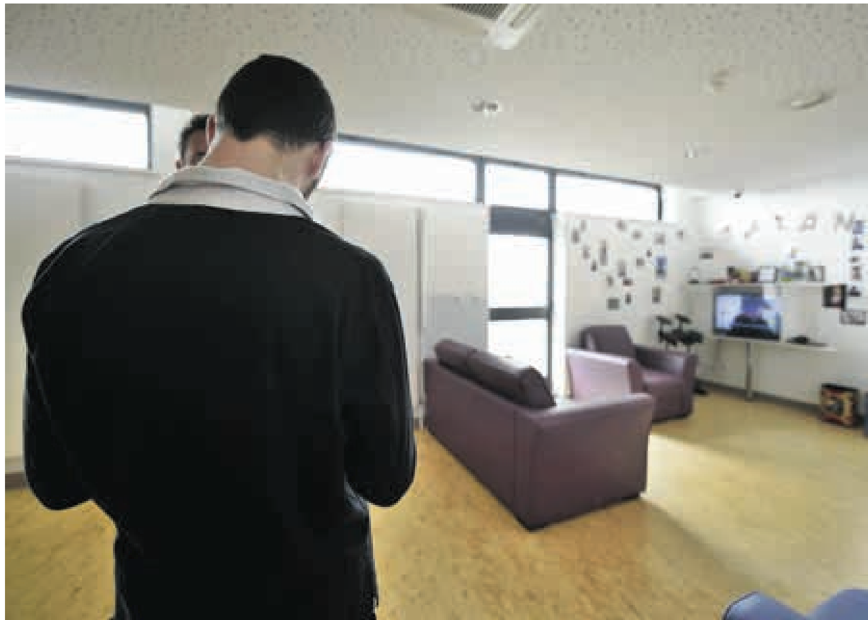
Ce sont ces patients longtemps oubliés que la Délégation interministérielle à l'autisme et aux troubles du neurodéveloppement veut aujourd'hui repérer pour leur proposer une prise en charge répondant enfin à leurs particularités. L'objectif est de reprendre, dans les services psychiatriques des hôpitaux, ainsi que dans les maisons d'accueil et les foyers médicalisés, tous les dossiers médicaux un par un. Puis de proposer aux résidents identifiés un bilan diagnostique et un soutien.

L'Inserm évalue à 700 000 le nombre d'autistes en France, résidant à domicile, à l'hôpital ou dans des institutions. Rien que dans les services de psychiatrie, on estime que 30 % des patients souffrent d'autisme ou d'hyperactivité. « *C'est une forme de réparation du passé pour ces adultes qui n'ont pas été correctement soignés, mais aussi pour leurs familles abandonnées dans une grande souffrance* », dit Caroline Demily. Les progrès dans la prise en compte des troubles du neurodéveloppement en France sont récents.

Ces dernières années, Vincent a ainsi été ballotté de foyer en foyer. Atteint d'un retard mental et de troubles autistiques connus depuis son enfance, ce sportif de 34 ans au tempérament charmeur est finalement retourné chez ses parents en janvier dernier. « *Il a besoin de sécurité affective et d'aide pour organiser son quotidien*, témoigne le couple de septuagénaires dans une salle de réunion de l'hôpital. *Or la vie dans les structures d'accueil n'est pas toujours adaptée, et il répond à l'ennui ou à l'angoisse par des crises de colère. Il a cassé plusieurs téléviseurs, postes de radio et armoires ces derniers mois. Nous nous retrouvons aujourd'hui sans solution.* »

Contrairement à de nombreux autistes, Vincent a été diagnostiqué quand il était encore enfant. Mais sa personnalité colle mal à l'ambiance et aux règles des structures qui l'accueillent depuis sa majorité. En janvier, alors que ses parents étaient en voiture sur la route des vacances, l'équipe du foyer d'accueil a appelé pour les prévenir que leur fils avait à nouveau fait une crise. « *Ne voulant plus le prendre en charge, ils ont appelé une ambulance, qui a abandonné Vincent avec ses valises sur le parking des urgences psychiatriques* », s'indigne le retraité.

Face au couple, qui retrace avec émotion ces rebondissements, Anne Royneau, « pair aidante » à l'hôpital, donne des clés de compréhension. « *En général, les personnes autistes ne souffrent pas de leur propre trouble, mais d'un environnement inadapté*, explique cette femme empathique, elle aussi autiste. *Un excès de bruit et de stimulation peut provoquer une crise de décharge. À l'inverse, l'inactivité, en mettant l'individu à l'écart du monde, exacerbe son anxiété et sa frustration.* » Les parents de Vincent, qui espèrent toujours une solution pour leur fils, souhaitent conserver l'anonymat. Les larmes aux yeux, ils avouent qu'ils sont fatigués de se battre et sont très inquiets pour l'avenir.



ALEXANDRE MARCHI/PHOTOPQR/L'EST REPUBLICAIN/MAXPPP

L'Inserm évalue à 700 000 le nombre d'autistes en France, résidant à domicile, à l'hôpital ou dans des centres *(ci-dessus, le foyer d'accueil médicalisé Les Charmilles, à Malzéville, en Meurthe-et-Moselle).*

Expérimentation dans trois régions

Il existe pourtant des stratégies permettant d'atténuer les troubles du comportement associés à l'autisme, explique le Pr Caroline Demily : « *Le principe est de s'appuyer sur les points forts du patient pour renforcer son autonomie.* » Par exemple, miser sur une bonne mémoire pour l'organisation de la journée, utiliser des supports visuels, prévenir les comportements agressifs en proposant un casque antibruit, la langue des signes, une couverture lestée ou des vêtements compressifs, qui rassurent. « *On améliore énormément la prise en charge en mettant en place un quotidien structuré*, indique la chef de service. *Cela permet de réduire les prescriptions médicamenteuses, notamment les neuroleptiques, qui sont souvent utilisés comme sédatifs faute d'avoir autre chose à proposer.* »

Une centaine d'établissements – sur plus de 2 500 sur le territoire français – ont pour l'heure participé à l'expérimentation lancée en 2019 dans trois régions (Nouvelle-Aquitaine, Hauts-de-France et Auvergne-Rhône-Alpes). « *Le programme a été fortement ralenti par la crise du Covid*, note Laure Albertini, conseillère chargée de piloter la mesure par la Délégation interministérielle. *Nous étudions en ce moment les moyens d'accélérer le rythme dans le cadre de la prochaine stratégie* ».

Dans les régions concernées, un véritable travail de fourmi a été lancé. Des équipes mobiles réunissant médecins, infirmiers, psychologues et éducateurs spécialisés ont été constituées pour superviser le repérage. Dans chaque établissement volontaire, un binôme composé d'un médecin et d'un éducateur commence par passer au tamis les dossiers des résidents à la recherche de mots-clés susceptibles de masquer un diagnostic d'autisme. Les termes « psychose infantile » ou « dysharmonie évolutive », typiques d'une approche psychanalytique désormais écartée par les experts, déclenchent par exemple l'alerte.

Un bilan médical complet est ensuite proposé pour définir le trouble (autisme, épilepsie complexe, hyperactivité, etc.), mais aussi l'autonomie, les capacités cognitives et sensorielles du sujet. Les résidents des structures médicosociales ont souvent une mosaïque de signes – déficience intellectuelle, troubles du langage et du comportement, intérêts restreints, impulsivité – qui brouillent le diagnostic. Le Pr Demily propose en outre toujours un examen dentaire : « *Les personnes autistes ont souvent du mal à dire leur douleur, qui s'exprime alors par des comportements violents*, dit-elle. *Je reçois chaque semaine au moins un patient souffrant de multiples caries.* »

> « En général, les personnes autistes ne souffrent pas de leur propre trouble, mais d'un environnement inadapté »
> ANNE ROYNEAU, « PAIR AIDANTE » À L'HÔPITAL

La démarche permet aussi de sensibiliser le personnel des établissements aux spécificités de l'autisme. À Niort, où le Dr Dominique Fiard supervise le repérage, l'opération a permis de former les éducateurs, les infirmiers, mais aussi les psychiatres, peu au fait de l'approche neurodéveloppementale. L'autisme a longtemps été l'affaire exclusive des pédopsychiatres, souvent influencés par les théories psychanalytiques discréditées par les progrès des neurosciences. « *C'est l'occasion de diffuser les bonnes pratiques de prise en charge des troubles du spectre autistique, ce qui profite finalement à tout le champ du handicap*, souligne le psychiatre, chef de service à l'hôpital de Niort. *Même si notre présence crée une charge de travail supplémentaire, la plupart des équipes accueillent d'ailleurs positivement nos conseils, qui sont utiles à l'accompagnement de tous les résidents* ». ■

Préparation d'un sommet mondial de l'ONU sur l'eau

Avant une réunion des Nations unies prévue fin mars à New York, les principaux acteurs du secteur en France ont fait le point sur les retards dans l'accès à l'eau potable dans le monde. Des difficultés aggravées par la crise climatique.

MARC CHERKI mcherki@lefigaro.fr

ENVIRONNEMENT En prévision du prochain sommet mondial de l'eau, le deuxième sur ce thème organisé par les Nations unies depuis 1977, qui se tiendra du 22 au 24 mars, à New York, de nombreux acteurs français du secteur se sont réunis le 6 février au ministère de l'Environnement à Paris. Il s'agit d'une question « *vitale* » pour l'humanité ont rappelé Christophe Béchu, ministre de la Transition écologique, Chrysoula Zacharopoulou, secrétaire d'État chargée du Développement, Bérangère Couillard, secrétaire d'État à l'Écologie et Agnès Firmin Le Bodo, ministre déléguée à la Santé. La question s'est aggravée avec les sécheresses à répétition, provoquées par les dérèglements climatiques qui touchent le monde entier. En 2015, les Nations unies avaient fixé un objectif de développement durable pour assurer, en 2030, l'accès universel à l'eau potable et aux services d'assainissement.

Hélas, peu de progrès ont été réalisés au plan international. Selon Gérard Payen, vice-président du Partenariat français pour l'eau, l'association qui rassemble les principaux acteurs privés et publics de l'eau, à l'initiative du colloque à Paris, avant « *l'instauration d'un nouveau thermomètre en 2015, le problème était sous estimé d'un facteur 3 à 4* ». En 2015, avant le changement de l'indicateur, l'estimation était de 500 millions de personnes. Mais la situation est en fait bien pire, précise Gérard Payen : « *Il y a 2 milliards de personnes qui n'ont pas un accès correct à l'eau potable en 2021, selon les Nations unies.* »

Des progrès trop lents

Et pour l'accès à un assainissement « *satisfaisant* », qui ne risque pas de favoriser la propagation de maladies, la situation est encore plus préoccupante. Près de la moitié de la population mondiale (3,6 milliards de personnes) ne bénéficie toujours pas d'un service d'assainissement correct. Là encore, les progrès sont trop lents. Il faudrait quadrupler les efforts actuels qui ont permis une hausse de « *8 % à 9 %* » de la hausse de la population mondiale ayant un accès correct à l'eau potable et à l'assainissement de 2015 à 2020. En outre, cette légère amélioration masque « *une dégradation très forte en Afrique subsaharienne et dans les zones urbaines* », ajoute Gérard Payen.

Selon les Nations unies, 2 milliards de personnes n'ont pas un accès correct à l'eau potable *(ici à Madagascar, en février 2022).* ALKIS KONSTANTINIDIS/REUTERS



Bérangère Couillard a souligné que la sécheresse de 2022 en France, témoin d'un monde qui se réchauffe, avait servi d'électrochoc pour inciter le gouvernement à s'atteler à « *la planification de l'eau pour partager la ressource* » et la gérer au mieux au niveau local. Hélas, la France n'est pas toujours exemplaire. Il subsiste en métropole et dans les départements d'outre-mer (DOM) « *460 000 personnes concernées par un mauvais accès à la ressource en eau potable* », évalue Agnès Firmin Le Bodo. Environ « *30 % de la population à Mayotte et 20 % en Guyane n'ont pas d'accès à l'eau potable* », reconnaît Najib Mahfoudhi, coordinateur interministériel du plan eau pour les DOM, qui rappelle que « *le bilan est assez mitigé* » pour l'amélioration des réseaux. Les fuites font perdre 60 % de la production totale d'eau potable en Guadeloupe, soit un rendement de seulement 40 % pour la distribution. « *Le rendement du réseau est de 80 % en France métropolitaine, de 60 % en Italie et 70 % en Grande-Bretagne* », compare Maximilien Pellegrini, président de la Fédération professionnelle des entreprises de l'eau.

Sur le plan international, « *l'AFD* (Agence française de développement) *consacre 8 % à 10 % de ses investissements annuels à des projets d'eau, dont un dans la banlieue du Caire* (Égypte) *pour 5 millions de personnes* », rappelle Gilles Kleitz, directeur des solutions de développement durable à l'AFD. Il souligne qu'une conférence sur l'ambition, c'est formidable, mais que prendre des engagements, c'est encore mieux. Hélas, le prochain sommet des Nations unies sur l'eau ne devrait pas proposer de solutions concrètes, à l'exception de la création d'un poste de secrétaire de l'eau à l'ONU. ■